

Bundestagswahl 2025

Pflegende Eltern nachhaltig stärken



wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.
Arbeitskreis pflegender Eltern

Ressortübergreifend

Entlastung pflegender Eltern 5

Zugang zu qualifizierter Beratung 6

Ressort Gesundheit & Pflege

**Zuverlässige Entlastungs- und
Unterstützungsangebote** 7

Erleichterte Hilfs- & Heilmittelversorgung 8

**Qualitative & flächendeckende Versorgung
von Menschen mit Behinderung** 9

Ressort Arbeit & Soziales

Absicherung vor Armut durch Pflege 10

Impressum

Herausgeber:

Bundesvorstand wir pflegen e. V.
Turmstraße 4, 10559 Berlin

1. Auflage, Stand: November 2024

Design: lilien-feld.de

Fotos: © privat

Pflegende Eltern: unsichtbar, unterschätzt, alleingelassen

In Deutschland leben rund 5 Millionen pflegebedürftige Menschen (Destatis 2022). Diese werden zu über 84 Prozent von An- und Zugehörigen zu Hause versorgt (Destatis 2021). Studien gehen von 7.1 Millionen pflegenden Angehörigen aus, ohne deren Pflegeleistungen zu allen Tages- und Nachtzeiten das deutsche Pflegesystem kollabieren würde (Sozio-oekonomisches Panel 2021).

Zu ihnen gehören pflegende Eltern von ungefähr 330.000 Kindern, Jugendlichen und jungen Menschen mit Beeinträchtigungen, Behinderungen oder chronischer Erkrankung. Dies entspricht sechs Prozent aller Pflegebedürftigen (Behindertenbeauftragter der Bundesregierung 2024). Rund 198.000 der pflegebedürftigen Kinder haben eine anerkannte Schwerbehinderung (Destatis 2022).

Doch die Situation und Bedarfe pflegebedürftiger Kinder und insbesondere ihrer Familien unterscheiden sich grundlegend von denen älterer pflegebedürftiger Menschen.

Die durchschnittliche Pflegedauer bei pflegebedürftigen Menschen ab 60 liegt bei 4,3 Jahren (Barmer Pflegereport 2021). Die Pflege eines Kindes mit Behinderung hingegen ist oft eine lebenslange Aufgabe, die nicht mit dem

Eintritt ins Erwachsenenalter endet. Damit verbunden sind massive Einschnitte in die finanzielle und persönliche Freiheit pflegender Familien.

Im Alltag kämpfen diese Familien mit bürokratischen Hürden und müssen die Rechte, die ihnen und ihren Kindern zustehen, häufig einklagen. Nicht selten sind pflegende Eltern alleinerziehend und müssen Pflege und Betreuung ihrer Kinder weitgehend allein leisten. Eine Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ist damit in der Regel unmöglich.

Sowohl in der Gesellschaft als auch in der Gruppe pflegender Angehöriger sind pflegende Eltern mit ihren Bedürfnissen und Herausforderungen weitgehend unsichtbar. Trotz der Arbeit, die sie tagtäglich leisten, erfahren sie wenig Wertschätzung und Unterstützung.

Pflegende Familien müssen entlastet und gestärkt, ihre Inklusion sowie die ihrer pflegebedürftigen Kinder gefördert werden.

Dafür braucht es politischen Willen. Maßnahmen für eine bessere Entlastung pflegender Eltern müssen als Teil einer Pflegereform prioritär und explizit in den Parteiprogrammen zur Bundestagswahl 2025 verankert sein.

Die Zeit zu handeln ist jetzt.

Was pflegende Familien jetzt brauchen:

Entlastung pflegender Eltern

Die Belange von Familien mit Kindern mit Behinderung und chronischen Krankheiten sind derzeit in fünf unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern sowie zahlreichen weiteren einzelgesetzlichen Verordnungen geregelt. Mit der Folge, dass diese Gruppe und ihre Bedürfnisse in keinem Ministerium prioritär behandelt wird.

Deshalb braucht es eine ressortübergreifende und integrierte Familien-, Gesundheits- und Sozialpolitik.

Pflegende Eltern fordern

1. eine zeitnahe Klärung von Zuständigkeiten, wenn Leistungsansprüche aus mehreren Sozialgesetzbüchern bestehen, sowie eine Bündelung dieser Leistungen,
2. die Einsetzung einer ressort- und akteursübergreifenden AG unter Beteiligung pflegender Eltern, um Handlungsempfehlungen zu erarbeiten,
2. einen regelmäßigen Bericht über die Umsetzung der Handlungsempfehlungen,
3. die Ausweisung, Erhebung und laufende Aktualisierung benötigter Daten.

Zugang zu qualifizierter Beratung

Familien mit pflegebedürftigen Kindern müssen mit vielen Instanzen interagieren – und sich mit dem Sozialgesetzbuch auskennen: Die Rechte und Ansprüche von pflegebedürftigen Menschen sind hier in fünf verschiedenen Büchern sowie zahlreichen weiteren einzelgesetzlichen Verordnungen geregelt. Außerdem sind das Zusammenwirken dieser verschiedenen Rechtskreise und die daraus resultierenden Verantwortlichkeiten für Bund, Länder und Kommunen nicht ausreichend geklärt. Das System der Hilfsleistungen ist somit nur schwer durchschaubar, doch an qualifizierter Beratung dazu fehlt es.

Oft müssen pflegende Familien die Behinderung ihrer Kinder in zermürbenden Antragsverfahren immer wieder neu beweisen – und auch bei eindeutigem Anspruch meist monatelang um ihnen zustehende Leistungen kämpfen. Viele verzichten deshalb am Ende auf Leistungen oder beschaffen diese selbst.

Pflegende Eltern fordern

1. einen flächendeckenden Ausbau der unabhängigen Pflegestützpunkte sowie damit verbunden zusätzliche Stellen für Pflegeberater*innen, die speziell für die Belange von Kindern und Jugendlichen qualifiziert sind (nach §7a SGB XI). Konkret bedeutet das:
 - eine zusätzliche Stelle je 400.000 Einwohner*innen,
 - Lotsenfunktion der Berater*innen bzgl. regionaler Besonderheiten,
 - Aufnahme der Thematik „Kinder“ in die Schulungsinhalte des GKV-Spitzenverbands bei der Weiterbildung zur Pflegeberater*in (nach 7a SGB XI),
2. einen flächendeckenden Ausbau der Beratung speziell für pflegende Eltern im Rahmen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB).

Zuverlässige Entlastungs- und Unterstützungsangebote

Ein Kind mit Beeinträchtigung, Behinderung oder chronischer Erkrankung braucht Pflege und Betreuung, oftmals 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche, 365 Tage im Jahr, ein Leben lang.

Um der Pflege des Kindes sowie dem System Familie inklusive der Geschwisterkinder weiterhin gerecht werden zu können, brauchen pflegende Eltern Unterstützung und Entlastung – flexibel und unbürokratisch.

Pflegende Eltern fordern

1. ein unbürokratisches und flexibel einsetzbares Entlastungsbudget, das die bestehenden gesetzlichen Einzelleistungsansprüche – Entlastungsbetrag, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege und Tagespflege – zusammenführt und je nach Familiensituation verwendet werden kann,
2. ein Recht auf Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche mit Behinderung sowie damit einhergehend den bedarfsgerechten Ausbau von einzelnen, nicht an ein Heim angeschlossenen, Kurzzeitpflegeplätzen mit qualifiziertem, pädagogischem Konzept,
3. einen bedarfsgerechten Ausbau von quartiersnahen, kurzfristig verfügbaren, verlässlichen und qualifizierten Betreuungsangeboten im Rahmen der Tages- und Nachtpflege,
4. ein Recht auf Ganztags- und Ferienbetreuung für behinderte Kinder. Die Schließzeiten der Betreuungseinrichtungen dürfen dabei maximal dem Urlaubsanspruch pflegender Eltern entsprechen (circa 6 Wochen pro Jahr).

Erleichterte Hilfs- & Heilmittelversorgung

Immer wieder lehnen Krankenkassen die von Neuropädiater*innen eines Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) verordneten Hilfsmittel ab oder ziehen ihre Bewilligung in die Länge.

Häufig werden der Medizinische Dienst oder fachfremde Gutachter*innen eingeschaltet, die ohne ausreichende pädiatrische Expertise oder rein nach Aktenlage entscheiden.

Ein Widerspruchs- und/oder Klageverfahren trauen sich viele Eltern nicht zu – und so leiden die Kinder letztendlich nicht an ihrer Behinderung, sondern an den Folgen mangelhafter Hilfsmittelversorgung sowie verwehrtter Teilhabe.

Pflegende Eltern fordern

1. eine direkte Bewilligung von Hilfs- und Heilmitteln seitens der Krankenkassen ohne Prüfung durch den Medizinischen Dienst, sofern ein SPZ die Verordnung ausgestellt hat,
2. eine längere Geltungsdauer der Rezepte für Heilmittel,
3. eine konsequente Umsetzung der bisher in diesem Bereich beschlossenen Maßnahmen.

Qualitative & flächendeckende Versorgung von Menschen mit Behinderung

Sozialpädiatrische Zentren (SPZs) an Kinderkliniken sind multiprofessionelle Anlaufstellen für Diagnostik, Therapie, Hilfsmittelversorgung und Lebensbegleitung pflegender Familien. Die Wartezeiten sind jedoch oft lang und es bestehen regionale Versorgungslücken.

Mit der Volljährigkeit übernehmen Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEBS) die Versorgung. Der flächendeckend benötigte Ausbau der MZEBS geht trotz des großen Bedarfs nur schleppend und regional sehr unterschiedlich voran.

Eltern sind deshalb gezwungen, passende Fachärzt*innen außerhalb der MZEBS zu suchen. Diesen fehlt allerdings oft Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung, auch die Barrierefreiheit ist nicht immer gewährleistet.

Pflegende Eltern fordern

1. eine flächendeckende, qualitativ hochwertige und aufeinander aufbauende Versorgung durch SPZs und MZEBS. Das bedeutet: Bundesweit müssen diese Einrichtungen ausgebaut und ausreichend finanziert werden, um die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderung zu gewährleisten und Wartezeiten zu reduzieren,
2. eine Ankopplung der MZEBS an Kliniken mit kompletter Infrastruktur, damit auch jenseits der Volljährigkeit die multiprofessionelle Versorgung und Lebensbegleitung wohnortnah zur Verfügung steht.

Absicherung vor Armut durch Pflege

Pflegende Eltern erleben massive und dauerhafte Einschnitte in ihre finanzielle Freiheit. Ein Elternteil kann oft nicht mehr einer geregelten Lohnarbeit nachgehen. Noch härter trifft es allein- oder getrennterziehende Elternteile.

Oft können, wenn überhaupt, nur Tätigkeiten geleistet werden, die einen geringen Stundenumfang haben oder nicht den eigenen Qualifikationen entsprechen und daher schlechter bezahlt sind.

Das Ergebnis: Pflegende Eltern geraten in finanzielle Not, sind häufig auf staatliche Hilfe (z. B. in Form von Bürgergeld) angewiesen und können nicht ausreichend in die eigene Altersvorsorge einzahlen. Außerdem stehen sie dem Arbeitsmarkt nicht als Fachkräfte zur Verfügung.

Pflegende Eltern fordern

1. ein Recht auf mobiles Arbeiten für pflegende Angehörige, wenn die Tätigkeit dies zulässt sowie flexible – pflegesensible – Arbeitszeiten,
2. eine Übertragung der Nachteilsausgleiche eines Schwerbehindertenausweises auf die Eltern bzw. Erziehenden. Konkret bedeutet das: verbesserter Kündigungsschutz sowie das Recht auf Zusatzurlaub, Teilzeitarbeit und Befreiung von Mehrarbeit,
3. eine Wahlmöglichkeit zur finanziellen Absicherung für alle pflegenden Eltern, je nach individueller Lebenslage. Das bedeutet konkret die Wahl zwischen einer Lohnersatzleistung (vor allem für Erwerbstätige) und einem sogenannten Care-Gehalt (vor allem für Nicht-Erwerbstätige und Selbstständige). Die finanzielle Absicherung sollte sich am realen Betreuungs- und Pflegeaufwand orientieren,
4. die Fortzahlung des Pflegegelds für behinderte Kinder auch bei stationären Aufenthalten, die länger als 28 Tage dauern.

Dieses Positionspapier zur Bundestagswahl 2025 entstand aus langjährigem Engagement pflegender Eltern in Selbsthilfegruppen, aus Befragungen und dem Austausch betroffener Familien und in enger Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis pflegender Eltern von wir pflegen e.V.



Für Fragen und Austausch stehen wir pflegen e.V. sowie die Mitglieder des **Arbeitskreises Pflegender Eltern** zur Verfügung. wir-pflegen.net/pflegende-eltern

Unsere Angebote für pflegende Angehörige



Digitale Austauschformate
wir-pflegen.net/aktuelles/veranstaltungen



App in.kontakt
wir-pflegen.net/app-inkontakt

Werden Sie Teil unserer Gemeinschaft

Gemeinsam können wir voneinander lernen, uns gegenseitig unterstützen und uns in der Gesellschaft, Politik und den Medien Gehör verschaffen.



Mitglied werden
wir-pflegen.net/mitglied-werden



Newsletter abonnieren
wir-pflegen.net/newsletter



Unterstützen
Für die Arbeit unseres gemeinnützigen Vereins sind wir auf Spenden angewiesen. Wir freuen uns über Ihre finanzielle Unterstützung: wir-pflegen.net/aktiv-werden/spenden



wir pflegen e. V.

Der Bundesverband wir pflegen e.V. ist eine Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation von pflegenden Angehörigen. Der 2008 gegründete Verband setzt sich für nachhaltige Verbesserungen in der häuslichen Pflege ein. Über den Austausch mit anderen Pflegenden ermöglichen wir Angehörigen mehr Anerkennung, Kontakt und Informationen sowie eine Stimme in Politik und Gesellschaft – als gleichberechtigte Partner*innen in der Pflege.

Mehr zu unserer Arbeit: wir-pflegen.net



Arbeitskreis pflegender Eltern

Der Arbeitskreis pflegender Eltern von wir pflegen e. V. bringt Elternteile mit Pflegeverantwortung in unterschiedlichen Ausprägungen aus ganz Deutschland zusammen. Er setzt sich dafür ein, pflegende Eltern, ihre Bedarfe und Herausforderungen sichtbar zu machen – innerhalb der Gruppe pflegender Angehöriger sowie in der Öffentlichkeit und der Politik. Denn pflegende Eltern werden weder im Bereich „Familie“ noch im Bereich „Pflege“ verortet und angemessen berücksichtigt. Zuletzt veröffentlichte der Arbeitskreis das Positionspapier Lösungsansätze zur Stärkung pflegender Eltern (2023).

Mehr zum Arbeitskreis pflegende Eltern:
wir-pflegen.net/pflegende-eltern



info@wir-pflegen.net
Turmstraße 4 . 10559 Berlin
Telefon 030. 4597 5750